



家長須知：
關於新生兒
**篩選檢查的
重要資訊**

California
Department of
Health Services

Newborn Screening Program
Genetic Disease Branch
2151 Berkeley Way, Annex 4
Berkeley, CA 94704

Chinese

資訊使用通知2001年1月24日生效

本通知闡述了新生兒醫療資訊的使用和披露方法以及獲取該資訊的方法。請認真閱讀。

加州健康服務部享有授權收集「健康與安全法」125000、125025和125030所規定的資訊。該資訊用於發現新生兒先天性或遺傳性紊亂症，以便盡快採取預防或治療措施。法律（17CCR 6500至6510）規定必須提供該資訊，不提供該資訊可能導致患病的新生兒永久性殘障。

健康資訊使用與披露：加州健康服務部把關於新生兒健康的資訊用於篩選檢查、提供健康護理服務、收取檢查費、行政管理和評估護理品質。

我們可能把參加計劃者的資訊和樣本用於醫學研究，而不披露研究對象的身份，除非您向下文指定之人士提出特別書面請求，要求不要使用該資訊和樣本。

除上述情形外，我們將對該資訊保密，未經您書面許可不會披露。您如果選擇簽署資訊披露授權書，您還可以隨時與下文指定之人士聯絡，要求撤銷該授權，停止未來對資訊的使用和披露。但是，根據聯邦和州法律規定或批准，出於若干其他原因，即使不經過您授權，我們仍然可以使用或披露關於新生兒的可識別健康資訊。根據某些規定，我們可以不經過您授權而披露健康資訊，例如出於下列目的：促進公共健康、項目審查、經批准研究項目以及緊急治療。我們還根據另外一些法律規定提供資訊，例如在特殊情形下向執法部門提供資訊。在任何其他情形下，我們都會事先徵求您的書面許可，然後再使用或披露關於新生兒的可識別健康資訊。

我們的政策隨時可能變更，您可隨時索取當前政策的文本。欲知我們在保護隱私權方面的詳細資訊，請與下文指定之人士聯絡。

個人權利：您有權查閱或收到關於您的新生兒健康資訊的複制件。如果您索取複制件，我們每一頁收費0.05美元（5美分）。您還有權索取一份清單，瞭解我們在哪些情形下披露了關於您的新生兒的資訊，這不包括在檢查、收款或有關行政管理時使用資訊。如果您認為您的新生兒記錄中的資訊不正確或缺少重要資訊，您有權要求我們更正現有資訊或補充缺失的資訊。

您可採用書面形式提出要求，要求我們在健康護理、收款和行政管理之外不披露關於您的新生兒的資訊，除非經過您授權、法律規定或在緊急情形下。您亦可要求我們出具書面限制披露協議。

投訴：您如果認為我們侵犯了新生兒的隱私權或不同意我們關於使用新生兒記錄的決定，可以與下文指定之人士聯絡。您還可以向美國健康服務部發出書面投訴。您可以向下文指定之人士索取必要地址。

我們的法定義務：聯邦和州法律要求我們保護您的隱私權，向您發出關於資訊使用方式的通知，遵循本通知中闡述的資訊使用方式。

您如果就健康服務部遺傳病分部保管的記錄索取資訊或要求採取某種措施，請與遺傳病分部主任George Cunningham（醫學博士、公共衛生學碩士）聯絡，地址是：2151 Berkeley Way, Annex 4, Berkeley, CA 94704；電話號碼是：510/540-2552

加州新生兒篩選檢查

加州法律規定，嬰兒在離開醫院前必須接受下列新生兒篩選檢查（NBS）：

- 苯丙酮尿（PKU）
- 半乳糖血症（Galactosemia）
- 初級先天性甲狀腺功能減退（Primary Congenital Hypothyroidism）
- 鎌狀細胞症及其他血紅蛋白病症（Sickle Cell Disease and other Hemoglobin Diseases）



上述病症如果未能在出生後及早發現和治療，可能導致嚴重的健康問題。患有這些病症的嬰兒在出生時看起來可能健康如常。新生兒篩選檢查能夠發現哪些嬰兒患有這些紊亂症，以便立即開始治療。

什麼是篩選檢查？

篩選檢查指對任何年齡段的群體進行檢查，這些人看起來健康如常，但其中有人可能患有紊亂症。新生兒篩選檢查能夠發現大多數（並非全部）「新生兒篩選檢查計劃」規定檢查的嬰兒紊亂症。嬰兒還需要進行正常的健康嬰兒護理，以便觀察生長狀況，進行免疫接種，檢查上述紊亂症及其他健康問題。

確保嬰兒接受檢查

嬰兒出生時即使看起來很健康也可能患有嚴重的紊亂症。因此，您的孩子在出院前一定要進行檢查。就上文所列的所有紊亂症均存在有效的治療方法。如果能夠及時發現治療，就能夠防止智障及/或有生命危險的病症。接受早期和持續治療的嬰兒能夠健康生長，長壽多福，事業有成。

新生兒篩選檢查的時間應當是嬰兒出生後12個小時至6天之間。如果在12個小時之前抽血，PKU檢查結果並不總是準確，然後必須再次抽血，重做檢查。如果您在嬰兒出生後12個小時內離開醫院或生產中心，您在此後的幾天中應當返回醫院或生產中心重做檢查。

沒有在醫院出生的嬰兒也必須做此項檢查。該項檢查應當在嬰兒出生後6天內做。請打電話給您的助產士、嬰兒的醫生或當地健康部門，安排為您的孩子做檢查。

接受檢查很安全

檢查時會從嬰兒腳跟部位抽几滴血。這是一項簡單而安全的檢查。血液被送至經州政府批准的實驗室化驗。



我是否可以拒絕參加該項檢查?

您只能基於某些宗教原因拒絕檢查。如果您拒絕檢查，您必須簽署一份特別表格，聲明如果由於上述病症未能盡早發現和治療，導致嬰兒發病，醫院、醫生和護理人員將不承擔責任。

早期治療能夠防止嚴重的健康問題

上述紊亂症可能導致嚴重的健康問題，早期治療能夠防止許多此類病症發生。

- **苯丙酮尿 (PKU)**

如果嬰兒出生時患有PKU，他們在吃高蛋白的食品時會有問題，例如奶（包括母乳和配方奶）、肉類、雞蛋和奶酪。患有PKU的嬰兒如果得不到治療，可能造成智障或其他健康問題。吃特別的食物能夠防止這些問題發生。

- **半乳糖血症**

患有該紊亂症的嬰兒不能食用牛奶、配方奶、母乳及其他食物中的某些糖份。該紊亂症損害嬰兒的眼睛、肝臟和大腦。如果不進行治療，患有半乳糖血症的嬰兒可能病情加重甚至死亡。特別配制的嬰兒配方奶和食譜有助於防止這些問題發生。

- **初級先天性甲狀腺功能減退**

患有該紊亂症的嬰兒缺少一種甲狀腺荷爾蒙。缺少該荷爾蒙會導致生長十分緩慢和智障。患有該紊亂症的嬰兒每天服用特別藥物能夠防止上述問題發生。

- **鎌狀細胞症及其他血紅蛋白病症**

此類紊亂症影響嬰兒的紅血球。患有鎌狀細胞症的嬰兒可能由於普通感染而嚴重發病甚至死亡。每天使用抗菌素能夠防止許多類型的感染。長期健康護理和密切追蹤有助於患有血紅蛋白病的孩子們盡可能保持健康。

我如何瞭解檢查結果?

如果嬰兒需要做進一步檢查，您會接到電話及/或信函，告訴您下一步怎麼辦。您可以從嬰兒的醫生處或診所獲得書面檢查結果。這大概需要兩週時間。

您如果在檢查後遷移，務必將您的新地址和電話號碼通知嬰兒的醫生或診所。

該項檢查的費用是多少?

費用會有改變。請和您的醫生或醫院核實目前的試驗費。



美國殘障人士法 通知和資訊查閱聲明

不基於殘障歧視的政策和 平等就業機會聲明

加州健康服務部在就業、參加和利用其計劃或活動方面不基於殘障進行歧視。

民權辦公室副主任負責健康服務部對「美國殘障人士法」(ADA)第二篇不歧視規定的執行，其辦公地址是：714 P Street, Room 1050, Sacramento, CA 95814。關於ADA條款的資訊以及ADA所規定之權利，請向ADA協調員索取。

自願補充檢查

補充檢查計劃是一個研究項目，旨在評估除例行篩選檢查計劃內容外其他一些代謝紊亂症的檢查方法。

參加本項研究純屬自願。在醫院中，工作人員會請您簽署一份表格，以便瞭解您是否願意讓您的嬰兒參加本項研究。您如果同意，為進行規定篩選檢查所抽取得血液樣本會用於檢查其他紊亂症。您本人或保險公司並不需要另外付費，也不需要從嬰兒身上另外抽血。

什麼是代謝紊亂？

代謝紊亂影響人體產生或分解化合物的能力，即把蛋白質、脂肪或碳氫化合物分解成較小物質的能力，這些較小物質為人體提供能量，使人體具有生長和修復功能。一些物質過多及/或另一些物質過少會導致嚴重的健康問題。如果盡早發現，其中一些病症可以治療，不致對健康造成嚴重危害。治療方法可能包括對病人的健康密切追蹤，服用藥物和營養添加劑，攝取特殊食物等。

代謝紊亂的程度有所輕重。本項研究發現的症狀不一定造成嚴重的健康問題或需要治療，而發現的另一些紊亂症則可能沒有有效的療法。

我是否能夠瞭解孩子的檢查結果？

只有檢查結果異常時才會報告給新生兒的醫生。報告的結果通常表明懷疑嬰兒患有紊亂症及/或需要進一步檢查。

如果懷疑有紊亂症或結果異常怎麼辦？

如果其中一項檢查結果異常，我們會與新生兒的醫生聯絡，對新生兒做進一步檢查，以便確定新生兒是否患有紊亂症。嬰兒將交給一位專門治療代謝紊亂的醫生診治，該專科醫生將給嬰兒做檢查，很可能需要做進一步檢查。如果發現嬰兒患有紊亂症，該專科醫生將協助您和嬰兒的醫生對嬰兒進行治療和特別健康護理。

參加本項研究有何益處？

如果您的孩子患有代謝紊亂症，並且該紊亂症沒有包括在新生兒例行篩選檢查計劃中，就可能發現該紊亂症。盡早發現和治療代謝紊亂能夠防止對嬰兒造成身體和智力殘障，甚至死亡。

透過參加本項研究，您幫助加州新生兒篩選檢查計劃確定在未來的例行篩選檢查內容中應當增加哪些紊亂症檢查。這將使患有此類紊亂症的新生兒及其家庭受益。

參加本項研究有何風險？

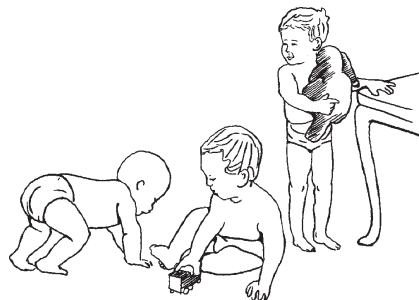
就某些嬰兒而言，本自選篩選檢查結果會表明需要進一步診斷檢查。在大多數情形下，進一步診斷檢查會發現嬰兒並不患有紊亂症。治療服務不屬於新生兒篩選檢查計劃的保賠範圍。此類治療的費用由您的健康保險公司、Medi-Cal 或加州兒童服務（CCS）計劃承擔。但是，NBS將承擔與在 CCS 代謝中心進行初步診斷檢查相關的費用（包括協同付款），前提是這些費用不屬於您的健康保險公司、Medi-Cal或加州兒童服務計劃的保賠範圍。

如果在醫院抽取的血液樣本不適合用於檢查，會另採一次樣本。只會做規定的篩選檢查項目，不會做自選檢查。患言之，如果參加項目的一位嬰兒的血液樣本不符合標準，其紊亂症就不會在研究過程中發現。

本項檢查不一定能夠發現所有患有上述症狀的新生兒。一小部份患有上述某種紊亂症的新生兒在本項研究中不會被發現，診斷和治療可能會延遲，直至症狀出現。如果嬰兒看起來不舒服或生長速度比正常速度慢，請務必告訴醫生。

如果我的家庭中有人患代謝紊亂怎麼辦?

請與您的醫生商量。如果您的家庭有代謝紊亂病史或有特別的擔憂，您可以在本項研究之外為嬰兒做檢查。您的醫生可以與一所加州兒童服務代謝中心聯絡，瞭解關於代謝紊亂之檢查實驗室、診斷和治療的詳情。請電 (866) 954-BABY (866-954-2229)，索取此類中心的名單。



加州研究參加者

權利法案

任何應邀作為研究對象參加研究項目者或應邀代表他人應允參加研究項目者均享有下列權利：

- a) 瞭解研究的性質和目的。
- b) 瞭解研究項目所遵循的程序以及使用的任何藥物和裝置。
- c) 瞭解參加研究項目可能出現的不適和承擔的風險。
- d) 瞭解研究項目可能提供的任何福利（如有）。
- e) 瞭解可能對研究對象有利的任何替代程序、藥物或裝置及相關風險和益處。
- f) 瞭解萬一發生併發症，研究對象在研究結束後可以獲得哪些治療（如提供）。
- g) 有機會就研究或程序提出任何問題。
- h) 瞭解在任何時間都可以撤回參加研究的應允，研究對象可停止參加研究而不遭受歧視。
- i) 收到一份已經簽署姓名和日期的應允表格複制件。
- j) 有機會決定是否同意參加研究，而不受任何外力、欺詐、欺騙、脅迫、強制、或其他不正當影響。